



～「重症心身障がい児者在宅支援センター“みらい”」開所に際して～

去る平成27年4月10日 岐阜県が設置した「重症心身障がい児者在宅支援センター“みらい”」が岐阜県看護協会内に開所いたしました。

当協会は昨年度より、県の委託事業として「在宅障がい児者実態・支援ニーズ調査」を行い、県内の重症心身障がい児者の方々の現状と共に、困っていらっしゃるることなどの調査をさせていただきました。その中で、とすると情報が受け取りにくい在宅医療でのご家族へのご支援や、ご家族相互のつながり、医療従事者とのつながりなどが必要であることが浮き彫りになりました。そのご支援と相談窓口の設置などを当看護協会で行えることについて、たいへん光栄に存しております。

在宅支援センター事業がより良いものとなるよう皆様方のお力をお借りしながら進めて参りたいと存じます。どうぞ、よろしくお願いいたします。

公益社団法人岐阜県看護協会 会長 石山 光枝

「みらい」の活動

①支援体制の充実

重症心身障がい児者在宅医療等支援センターは、在宅障がい児者の家族や診療所・訪問看護ステーションなど関係する医療機関等と連携し、在宅で生活する障がい児者の支援体制の充実を図ります。

②人材の育成、確保

医療、福祉、行政などの多職種連携をコーディネートできる人材を育成、確保します。

③ ネットワークづくり

家族間の情報共有のためのネットワークづくりを進めます。

開所式

2015年4月10日

重症心身障がい児者在宅支援センターの開所式が行われました。



こんな感じのお部屋です。♪♪♪

お近くにお起しの際は、ぜひお立ち寄りください。



知事を迎え、県庁の方々、岐阜県内の保健師、5人の障がい児者家族の皆様とともに、華やかに行うことが出来ました。

在宅支援センター『みらい』を支える人たち

重症心身障がい在宅支援センター「みらい」が発足いたしました。

長く課題であった在宅重症心身障がい児者のご家族の皆さまの支援に向けて、中核となる機関を設置できたことは大変うれしく、岐阜県看護協会をはじめ、ご尽力いただいた関係者の皆さまに心よりお礼申し上げます。「みらい」では、ご家族からの相談窓口を設けるとともに、県下各地での家族交流会、情報誌の発行などを進めてまいります、とりわけご家族の皆さまにお願いがあります。

まず、どんなことでも、ぜひお気軽にご相談ください。簡単に解決できないこと、すぐにはわからないこともあると思いますが、使っていただいてこそその「みらい」です。スタッフは、時間の許す限り、ご自宅や現場に出かけてお話を伺います。ともに悩み、考え、勉強し、トライアンドエラーを繰り返して経験を蓄積する中で、よりよい支援を実現していきたいと思っております。

次に、ご家族の皆さまの知恵やノウハウを、どんどんご提供ください。お一人の経験を多くの方々に伝え、岐阜県全体の在宅生活の向上に結び付けることは、とても大切なことです。それが障がいのあるお子さんたちを、「世の光」にしていくことにつながります。「みらい」はその橋渡し役になります。

そして、もう一つ、「みらい」を通じて、ご家族同士、大いにつながってください。地域を超え、世代を超えて交流していただくことは、必ず心の支えとなります。「みらい」はそのために汗をかきます。岐阜県の在宅重症心身障がい児者の『未来』をつくるために、ご家族の皆さまの手で、「みらい」を大きく育てていただくことを心よりお願い申し上げます。

健康福祉部地域医療推進課 総合療育推進室長 都竹 淳也

重症心身障がい在宅支援センター「みらい」は4月10日に開所しました。

「みらい」が実施する事業の1つめは『相談窓口の設置』です。在宅で暮らす重症心身障がい児者やその家族が抱える不安や悩み、診療所、訪問看護ステーション等地域の支援機関からの相談を受けサポートをしていきます。センターの職員が直接ご自宅に出向き、具体的な相談をします。2つめは『ネットワークづくり』です。家族同士、訪問看護師、支援関係者などが気楽に集まり、サロンのような家族交流会を岐阜県の5圏域で開催していきます。3つめは、交流会への参加が難しい方も含め、家族同士をつなぎ、家族間のネットワークを構築するための『機関誌の発行』を企画しています。4つめは『人材育成』です。在宅看護の充実を図るため、新たに重症心身障がい児者の訪問看護を行う訪問看護ステーションに対する研修を実施していきます。

どんなに障がいが重くても本人には本人の人生があり、親には親の人生があります。病気や障害を持つ子どもがその子らしく生活すること、親・家族であることを実感しながらその人らしく生きることを「みらい」のスタッフが支えお手伝いします。

皆さんとともに、文字通り輝く「みらい」をつくっていきましょう。

重症心身障がい在宅支援センター みらい 所長 神谷 知恵美

家族会を開催しました!!

東濃地区

平成27年2月9日

開所に先駆けて多治見市のまなびパーク4階にて、東濃地区の家族交流会を開催しました。18家族、総勢39名の方が参加してくださり、食事をしながら、みんなで情報交換などを行い語り合いました。



岐阜地区

平成27年3月29日

ふれあい福寿会館内にて岐阜地区の家族会を開催しました。

35家族、総勢101名の皆様に来所していただき、交流会を行うことができました!



関市中央親子教室主任児童相談員の岩松朋美さんに、ももちゃん(7)との関わりについて、遊びも加えながらお話ししていただきました!

飛騨地区

平成27年6月7日(日)

飛騨地区で家族交流会をしました。

21家族、総勢57名の方が参加してくださいました。みんなでお弁当を食べた後 オカリナ演奏会が開かれ、楽しく過ごしました。最後は輪になって、聞きたいこと、不安に思っていることなどを話し、語り合いました。アドバイスしていただいた方々ありがとうございました。



『みらい』におもうちょう

私の息子は生後一か月で髄膜炎に罹り、重度の障がいを遺しました。成長とともに吸引や胃ろう等医療的ケアが必要になってきました。

福祉サービスは、以前よりずっと良くなっていますが医療的ケアがあると使えない物が多いのが現状です。特に短期入所はほとんどないに等しいものでした。理解してくれる方が行政に訴えてくれていましたが、当事者の私たちも思いを伝えなければと、親の会「なでしこ会」を立ち上げました。すると60人近い人が集まりこんなにも繋がりを求めている人がいるのかと大変驚きました。会として、県に要望書を提出し、また行政の担当者には現状や思いを聞いていただきました。

そして今新たに医療度の高い子たちが利用できる事業所が増え、大変うれしく思うと共に感謝の気持ちで一杯です。

子ども達のために、支援センター「みらい」には、心配や不安を抱える親たちの相談や家族の交流の支援活動に期待を寄せます。

超重症児者準超重症児者の患者を持つ親の会なでしこの会

会長 富岡 妙子



この度は、みらい開所おめでとうございます。

重症心身症が在宅支援という、名前だけの取り組みではなく、実際に私たちの身近な場所でいつでも利用できる場所であるというのはとても有難い事です。私が重心の子供を在宅へ受け入れる際に、こんな場所があったらどれ程心強かったでしょう。

子供の医療的なケアの大変さよりも、いざという時頼りになる人や場所があること。それは、私たち重心児者の家族の心の支えになってくれます。重い障がいを背負った子たちは、ほとんどが自分の意志を上手く伝える事が難しいです。一番近くにいる家族が、その意志を汲み取り、手足となって共に行動し、生活しています。そんな家族をまるごと支えてくれるのが「みらい」であってほしいと願っています。

少しでも多くの家族が、この「みらい」を通じて繋がり、障がいをリスクとせず共に皆で支え合っていければと思います。

岐阜地区広報部長 小島望マネージャー 小島 美樹子



小島 美樹子 作



発見!★きらり★アイデア 在宅生活

<在宅生活歴5年Aさん>

気切カニューレの固定方法 が工夫されて
いました!バクバクの会での気管カニ
ューレのネックホルダーを参考に作られたよ
うです。

布はネル素材で柔らかく肌触りがよく、
マジックテープで簡単に、しっかりと固定で
きます。

「詳しく知りたいわっ!」と思われる方は、
“みらい”までお問い合わせください。



<在宅生活歴6年Bさん>

人工呼吸器を使用している方は、CO₂ナル
コーシス(二酸化酸素が体の中に溜まり呼
吸停止をきたす)という状態になることが
あります。

その原因の一つが“死腔”です。この死腔
をへらすため、**回転コネクター** を工夫さ
れている方がいらしたのでご紹介いたしま
す。

フレックスチューブ・回転コネクターは体
を動かしても回路がはずれにくく安全性が
高くなり、便利なものです。でも、チューブ
内に“死腔”ができCO₂が溜まりやすくな
ります。よってチューブが長ければ長いほ
ど吐き出した息=CO₂が体の中に溜まりや
すくなるのです。

じゃあ安全性も考えながらチューブを短く
すればいいんじゃない?ってことでこの方
法を紹介されたそうです。

注意:切断すると接続できなくなるチュー
ブもあります。何cmにするかは一人一人
違います。CO₂の値を指摘されたことがあ
る方は一度主治医に相談してみましょ



① Bさんに合った長さを測り、カッターで切り目をつけます。



② 切れ目のところからはさみを入れて切ります。
残ったチューブをはずします。



③ きれいに切った方のチューブを回転コネクターにつなぎます。



みらい の 活動報告

●専任者による医療的ケアの指導



東濃地区にて

初めて短期入所を利用される家族の方は、不安でいっぱいだと思います。また入所側のスタッフも同じく不安を抱えながらも受け入れをおこなっているのではないのでしょうか。

お互いに安心して利用、受け入れができるよう呼吸器管理、胃瘻管理などの医療的ケアについての説明など、ほんの少しお手伝いをさせていただきました。

ご協力いただいた方々、本当にありがとうございました。

●現在の活動状況

現在の相談件数 48件（4月～7月累計）
ご家族からの相談 31件
医療関係者からの相談 17件

内訳 電話で対応した件数25件
電話後訪問し対応した件数19件
来所4件



●今後の活動予定

- ・西濃地区家族交流会 10月17日（土） 中川ふれあいセンター（大垣市）
- ・第2回岐阜地区家族交流会 少人数で実施できるよう二つに分けて行う予定。季節を盛り込んだイベントをご家族の要望を取り入れながら進めていきます。



編集後記

4月の開所以来、多くの方々にご協力いただき、今回の機関誌を発行することができました。本当にありがとうございます。

今後とも皆様と一緒に在宅生活がより良いものになっていけるよう努力してまいります。

お問い合わせ 重症心身障がい在宅支援センター「みらい」
☎058-275-3234
E-mail mirai@gifu-kango.or.jp